

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Andreia Filipa da Silva Tonico

A vulnerabilidade/risco das crianças com a
Perturbação do Espectro do Autismo

Tese de Mestrado

Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco

Trabalho efetuado sob a orientação de
Professor Doutor Francisco Mendes



Maio de 2013

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Andreia Filipa da Silva Tónico n.º 9679 do curso Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco declara sob compromisso de honra, que a dissertação/trabalho de projeto/relatório final de estágio é inédito e foi especialmente escrito para este efeito.

Viseu, 20 de Maio de 2013

A aluna, _____

AGRADECIMENTOS

Para a realização deste trabalho, foi necessária a colaboração de muitas pessoas sem as quais não era possível a sua concretização.

Seria, no entanto, impossível enumerar todas as pessoas que contribuíram, de diferentes formas, para que este estudo fosse realizado.

Não posso contudo deixar de prestar os meus sinceros agradecimentos:

Ao Professor Doutor Francisco Mendes, pela confiança que depositou em mim, conselhos e orientações que, de forma decisiva, contribuíram para melhorar este projeto.

À Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo que permitiram que eu recolhe-se alguns dados para enriquecer a parte prática do meu projeto.

À minha família por todo o apoio, força e incentivo que me deram, para atingir este objetivo.

Ao meu namorado, pelas inúmeras trocas de impressões, pelo incentivo, pelo companheirismo e paciência em todos os momentos.

Aos colegas e amigos, pela ajuda e motivação. Um agradecimento especial à Neuza Pimenta e à Susana Oliveira.

A todos os que se mostraram sempre disponíveis, ajudando, em pequenas mas que são "grandes coisas" que permitiram a consecução da investigação.

RESUMO

A emergência da Perturbação do Espectro do Autismo induz no seio familiar dificuldades acrescidas para pais e filhos. Este projeto pretende estudar as necessidades de informação dos pais e a vulnerabilidade/risco e suporte social das crianças com esta patologia, em função de variáveis sociodemográficas dos pais e das crianças.

Para o efeito prevê-se o recurso a uma amostra de 30 pais de crianças autistas e 30 de crianças ditas normais. Foi utilizada uma adaptação dos instrumentos Family Needs Survey, do instrumento de Análise da Rede Social Pessoal Revisto (IARSP-R) e foi elaborado um questionário denominado situações de vulnerabilidade.

A análise dos resultados obtidos na aplicação do pré-teste indica a existência de diferenças significativas ($p < .05$), quer nas necessidades de informação dos pais, quer nos níveis de risco das crianças autistas comparativamente às crianças normais. Já no domínio do suporte social não se verificaram diferenças significativas entre as crianças autistas e normais.

Todavia, os resultados devem ser interpretados com prudência e, necessariamente, as conclusões relativizadas face a pequena dimensão da amostra.

Palavras-chave: Autismo, Vulnerabilidade, Risco; Família.

ABSTRACT

The emergence of autism spectrum disorder in the family induces additional difficulties on the parents and children's. This project aims to study the information needs of parents and vulnerability / risk and social support of children with this disease, according to sociodemographic variables of parents and children.

For this purpose it is planned to feature a sample of 30 parents of autistic children and 30 normal children. We used an adaptation of the instruments: Family Needs Survey, Instrument of Social Network Analysis Personal Revised (IARSP-R) and developed a questionnaire was called vulnerabilities risks.

The results obtained in the application of pre-test indicates significant differences ($p < .05$) on the information needs of parents, the risk levels of autistic children compared to normal children. In the area of social support there were no significant differences between autistic and normal children.

However, the results should be interpreted with caution because of the small sample size.

Keywords: Autism, Vulnerability, Risk, Family.

ÍNDICE GERAL

| | |
|--|----|
| Introdução | 1 |
| Capítulo I - Enquadramento Teórico | 2 |
| 1. Perturbação do Espectro do Autismo | 2 |
| 1.1 Concetualização do termo Autismo..... | 2 |
| 1.2 Caraterísticas da criança autista | 3 |
| 1.3 Critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo | 5 |
| 1.4 Prevalência | 8 |
| 2. Crianças autistas e a vulnerabilidade a situações de risco | 9 |
| 3. O impacto do autismo na família | 12 |
| Capítulo II - Plano de Investigação | 14 |
| 1. Formulação do problema..... | 14 |
| 2. Formulação das hipóteses | 15 |
| 3. Metodologia..... | 16 |
| 3.1 Definição das variáveis | 16 |
| 3.1.1 Variável dependente..... | 16 |
| 3.1.2 Variáveis independentes | 16 |
| 3.2 Operacionalização das variáveis..... | 17 |
| 3.3 Sujeitos: população e amostra..... | 17 |
| 3.4 Instrumento de investigação | 18 |
| 3.4.1 Questionário Geral | 19 |
| 3.4.2 Questionário Necessidades das Famílias..... | 19 |
| 3.4.3 Questionário Situações de Risco/Vulnerabilidade | 20 |
| 3.4.4 Instrumento de Avaliação da Rede Social Pessoal - Revisto..... | 20 |
| 3.4.5 Protocolo de aplicação | 20 |
| 3.5 Técnicas de Estatística | 21 |
| 3.6 Grau de confiança..... | 21 |

| | |
|--|----|
| 3.7 Apresentação e discussão de resultados | 21 |
| Conclusão | 29 |
| Referências bibliográficas | 31 |
| Anexos | 36 |
| Anexo A | 36 |
| Anexo B | 37 |

INDÍCE DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1 - Critérios de diagnóstico para a perturbação autística. | 6 |
| Tabela 2 - Critérios de diagnóstico para o distúrbio autista segunda a CID - 10. | 7 |
| Tabela 3 - Resultados do M-W relativamente às necessidades de informação dos pais e risco e suporte social de crianças autistas e crianças sem a perturbação. | 24 |
| Tabela 4 - Valores médios das necessidades de informação dos pais e da vulnerabilidade e suporte social em crianças autistas com e sem irmãos. | 25 |
| Tabela 5 - Valores médios das necessidades de informação dos pais e da vulnerabilidade e suporte social em crianças autistas e crianças sem a perturbação em função da situação profissional dos pais. | 27 |
| Tabela 6 - Valores médios das necessidades de informação dos pais e da vulnerabilidade e suporte social em crianças autistas e crianças sem a perturbação em função da frequência ou não da escola. | 28 |

INTRODUÇÃO

São vários os estudos que têm chamado a atenção para a importância do trabalho com os pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo. A psicologia dos sistemas familiares sugere que um conhecimento das características da família é muito importante, porque as famílias das crianças autistas e as famílias das crianças sem perturbação são diferentes. As famílias variam quanto aos recursos de que dispõem, quanto aos valores que adotam e quanto à forma como interagem com a criança, não é menos verdade que elas variam, também, quanto à forma como encaram e veem as suas funções familiares.

Para que os pais possam assumir com eficácia um papel ativo na educação dos filhos com esta perturbação, é essencial que consigam estar informados sobre as necessidades de informação inerentes à perturbação da criança, assim como perceberem que os seus filhos estão sujeitos a um maior número de situações de risco/vulnerabilidade.

A adaptação dos pais a um filho autista é, muitas vezes, um processo longo e penoso em que é importante poder contar com a colaboração de indivíduos exteriores à família. Esta ajuda pode assumir diversas formas e partir de diversas fontes: apoios familiares, de amigos, de outros pais com problemas semelhantes, de vizinhos e de técnicos especializados, como o psicólogo, o terapeuta da fala ou o psicomotricista.

O presente estudo pretende procurar analisar as perceções das necessidades de informação, das situações de risco/vulnerabilidade e do suporte social dos pais das crianças com a Perturbação do Espectro do Autismo.

A nível estrutural o nosso trabalho divide-se em dois capítulos. No capítulo I procura-se fazer uma breve reflexão à Perturbação do Espectro do Autismo, à sua concetualização do termo, às características da criança autista, aos critérios de diagnóstico da perturbação, à sua prevalência. Neste capítulo são também abordadas as crianças autistas e vulnerabilidade a situações de risco e o impacto do autismo na família.

O capítulo II corresponde à nossa investigação empírica levada a cabo junto de 14 progenitores de crianças com a Perturbação do Espectro de Autismo. Descreve-se a amostra, os instrumentos e os procedimentos utilizados no estudo. São apresentados os resultados obtidos junto da amostra e procede-se à sua discussão, tendo em conta a revisão bibliográfica.

Por fim, é apresentada uma conclusão que pretende sumariar, num caráter global, os resultados deste estudo e sugerir algumas linhas orientadoras a desenvolver em futuros estudos.

CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO

1.1 Concetualização do termo Autismo

O termo autismo resulta da junção de duas palavras gregas: "autos" que significa próprio/eu e "ismo" que traduz uma orientação ou estado. Assim, o termo autismo pode ser definido como um estado ou condição de alguém que tem tendência para se abstrair da realidade exterior, a par de uma atitude de permanente concentração em si próprio (Marques, 2000 cit. por Instituto de Apoio à Criança, 2010).

Numa visão retrospectiva das diversas narrações formuladas em torno desta perturbação, falaremos daquelas que refletem a evolução do conceito de autismo.

Começar a dissertar sobre esta temática leva-nos a falar de Kanner, tendo sido este a efetuar as primeiras publicações a respeito do autismo. Em 1943, num trabalho intitulado *Autistic disturbances of affective contact*, descreveu uma nova síndrome, denominada "autismo infantil precoce" (Oliveira, 2009).

Kanner descreveu o caso de onze crianças que apresentavam um quadro por ele considerado raro, no qual o comprometimento fundamental era a incapacidade para relacionamentos interpessoais, desde o início da vida. Estas crianças apresentavam também um conjunto de comportamentos caraterísticos, obsessões e graves alterações da linguagem. Tais comportamentos, nomeadamente, a perturbação que lhes deu origem, ficou conhecida como Perturbação Autística (Kanner, 1943, cit. por Schmidt & Bosa, 2003). Este investigador salientou algumas caraterísticas essenciais: a inabilidade manifestada por estas crianças no relacionamento vulgar com as pessoas e situações, a dificuldade na comunicação e a ansiedade obsessiva pela manutenção do mesmo estado de coisas, aspeto que ficou conhecido por "sameses" (Pereira & Serra, 2005).

Apenas um ano após as descrições do Autismo, Hans Asperger publicou um trabalho sobre a "Psicopatologia Autista". Tal como Kanner, Asperger observou a existência de um contato social muito pobre. Ambos estes autores incidiram na

escolha do nome central para designar a perturbação: autismo. Esta coincidência na escolha do nome central da perturbação reflete a crença comum de que a dificuldade de adaptação social destas crianças é a característica mais vincada. (Geraldes, 2005, cit. por IAC, 2010).

Contudo, o termo autismo surgiu oficialmente pela primeira vez na Classificação Internacional de Doenças (CID), em 1975, e foi categorizado como uma psicose da infância.

Na perspetiva de Rutter (1972, cit. por Pereira & Serra, 2005) o autismo é entendido como uma das perturbações contínuas e gerais, designadas de "perturbações globais (pervasivas) do desenvolvimento.

Com a evolução das pesquisas científicas, os investigadores chegaram à conclusão que o autismo não é uma perturbação de contato afetivo, mas sim uma perturbação do desenvolvimento. (Lampreia, 2003).

De acordo com Correia (1997), o autismo define-se como sendo "um problema neurológico que afeta a percepção, o pensamento e a atenção traduzido numa desordem desenvolvimental vitalícia que se manifesta nos três primeiros anos de vida" (p.57).

A perturbação do espectro de autismo refere-se a uma disfunção neurológica, que se manifesta por atraso ou desvio nas aquisições de neurodesenvolvimento e por alterações do comportamento (Oliveira, 2009).

Hoje o termo autista segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais é usado para se referir a um espectro de síndromes com características em comum – Perturbações Globais do Desenvolvimento ou ainda Perturbações do Espectro do Autismo (American Psychiatric Association, 2002).

Posto isto, o universo do autismo é uma realidade complexa que engloba conceitos distintos, mas que se cruzam em determinados pontos. A evolução que se tem verificado ao longo do tempo relativamente à sua terminologia tem convergido para um melhor esclarecimento da patologia, embora seja necessário ter em conta que as características identificadas não estão presentes em todos os indivíduos, e não se manifestam sempre do mesmo modo.

1.2 Características da criança autista

Quando a criança nasce não revela indícios que sugiram o desenvolvimento desta perturbação. No entanto, as características desta perturbação ocorrem

precocemente, podendo inicialmente ser subtis e passarem despercebidas, mas à medida que a criança vai crescendo, os comportamentos ritualizados e estereotipados tornam-se mais perceptíveis. Posteriormente, verificam-se os atrasos na linguagem e dificuldades na comunicação recíproca, revelam-se também sinais de alerta.

As crianças autistas revelam graves problemas de comportamento social, apresentando graves dificuldades no desenvolvimento de relações sociais, não conseguindo interagir com outras pessoas, preferindo o silêncio, às tentativas de contacto (APA, 2002; Pereira, 2007).

A perturbação do espectro do autismo, surge antes dos três anos de idade. A maioria das crianças começa a manifestar alterações no desenvolvimento nos dois primeiros anos de vida, contudo nem sempre se verifica isso, existem casos de crianças em que poderá ocorrer depois dos dois anos de idade, mas nunca depois dos três anos de vida. Os sintomas presentes nesta perturbação são essencialmente, comportamentos estereotipados e repetitivos, tendem a aumentar durante alguns anos após o início, e acabam por atingir um pico na idade pré-escolar. É na fase da idade escolar que a criança com autismo começa a estabilizar ou intensificar esse género de comportamentos (Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003; Pereira, 2007).

A criança autista apresenta geralmente um aspeto físico normal, todavia tem comportamentos estranhos tais como o facto de não reagir à companhia da mãe e aparentemente não necessitar de estimulação. Pode, no entanto, vir a acontecer uma situação inversa, a criança autista pode manifestar-se irritável e reage de uma forma exagerada a qualquer estímulo, demonstrando atitudes agressivas (Pereira, 2005).

O autismo é caracterizado pela presença de uma tríade de perturbações, de Lorna Wing, este terá referido que os indivíduos com autismo apresentam défices específicos em três áreas: socialização, comunicação e imaginação (Santos & Sousa, 2008).

É a tríade, no seu conjunto, que indica se a criança estará, ou não, a seguir um padrão de desenvolvimento anómalo e, no caso de se registar uma deficiência apenas numa das áreas, ela poderá radicar numa causa completamente diferente (Wing, 1988, cit. por Jordan, 2000).

Já a comunicação tanto verbal como não-verbal é deficiente e desviada dos padrões habituais. A comunicação verbal é patológica, a expressão é anormal e a compreensão da linguagem muito limitada: as crianças autistas podem seguir uma instrução simples, mas frequentemente não conseguem executar ordens que impliquem a combinação de um ou vários itens, sobretudo se forem apresentados num

contexto novo e sem a ajuda de gestos. Também a comunicação não-verbal é limitada, senão ausente: as expressões gestuais ou as mímicas são inexistentes, pois a criança não é capaz de atribuir um valor simbólico aos gestos (Jordan, 2000).

Relativamente às diminuições na habilidade da imaginação e compreensão social, estão confrontadas com a inabilidade de identificar o sentido e o objetivo dos comportamentos dos outros. As crianças autistas apresentam fraca imaginação social, comportamentos ritualistas e obsessivos, dependência em rotinas, atraso intelectual e ausência do jogo imaginativo (Jordan, 2007; Pereira, 2007).

A necessidade obsessiva de imutabilidade é um dos comportamentos fixos, estereotipados e repetidos característicos, embora seja descrito com detalhes e integre elementos que não podem ser negligenciados. Esses elementos foram classificados em cinco categorias: apresentam uma necessidade de imutabilidade que se manifesta através de uma resistência a qualquer mínima mudança no ambiente habitual; os jogos têm uma tendência a serem mecânicos, repetitivos e sem qualquer imaginação ou criatividade; são exageradamente apegados a um objeto particular embora também aconteça nas crianças normais, mas no caso dos autistas, os objetos não são utilizados pela sua função ou valor simbólico: a criança cheira-os ou leva-os à boca; entre as crianças autistas com expressão verbal, algumas têm preocupações não habituais, que repetem incessantemente, fazem perguntas de forma estereotipada pelas quais esperam uma resposta muito precisa e sempre idêntica, apresentam movimentos, como girar as mãos, bater uma contra a outra, estalar os dedos, sendo que estes movimentos podem realizar sequências de gestos complicados, às vezes repetidos num momento preciso do dia (Jordan, 2000; Pereira, 2007).

Através da identificação desta panóplia de características é possível que todos nós possamos dar respostas educativas diferenciadas sustentadas pelas áreas fortes, proporcionando a estimulação para a aprendizagem e ajudando a atenuar as dificuldades de comunicação, de interação e problemas de comportamento (APA, 2002; Pereira, 2007).

1.3 Critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo

O diagnóstico desta perturbação continua a ser realizado através da avaliação direta do comportamento do indivíduo, segundo determinados critérios clínicos presentes no DSM-IV-TR (2002) e a CID - 10 (1994). Ambos os sistemas de classificação aceitam que existe um espectro de condição autista que consiste numa

perturbação do desenvolvimento diagnosticada com base numa tríade de perturbações descrita por Lorna Wing (Cruz, Pereira, Ferreira, Santos & Ribeiro, 2010).

Para ser diagnosticada uma perturbação do espectro do autismo, a criança têm de manifestar, pelo menos, seis dos doze sintomas, assim como, pelo menos dois na área social e um para cada uma das áreas da comunicação padrões de comportamento e interesses.

De seguida serão apresentados ambos os sistemas de classificação, assim na tabela 1, serão apresentados os critérios de diagnóstico para a perturbação autística, segundo o DSM-IV-TR (2002) e na tabela 2 os critérios definidos pelo sistema CID - 10 (1994).

Tabela 1 - Critérios de diagnóstico para a perturbação autística.

1- Défice qualitativo na interação social manifestado, pelo menos, em duas das seguintes características:

- a) Acentuado défice no recurso a múltiplos comportamentos não verbais, tais como: o contacto ocular, a expressão facial, a postura corporal e os gestos reguladores da interação social;
- b) Incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, integrados no mesmo nível de desenvolvimento;
- c) Ausência espontânea de partilha com outros prazeres, interesses ou objetivos;
- d) Falta de reciprocidade social ou emocional;

2 - Défice qualitativos na comunicação, manifestados pelo menos, numa das seguintes características:

- a) Atraso ou ausência total do desenvolvimento na linguagem oral;
- b) Acentuada incapacidade na competência de iniciação ou de manutenção de diálogo com os outros, nos sujeitos com um discurso adequado;
- c) Uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
- d) Ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo, adequado ao respetivo nível de desenvolvimento.

3 - Padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam, pelo menos, numa das seguintes características:

- a) Preocupação com um ou mais padrões estereotipados e restritivos de

- interesses que resultam de anormais, ao nível do objetivo e da intensidade;
- b)** Adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
 - c)** Maneirismos motores estereotipados e repetitivos;
 - d)** Preocupação extrema com partes de objetos.

(Fonte: Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 2002, p. 41).

Tabela 2 - Critérios de diagnóstico para o distúrbio autista segunda a CID - 10.

Anomalia qualitativa da interação social recíproca, manifestada em pelo menos dois dos quatro sintomas seguintes:

- 1) Incapacidade de usar, adequadamente, o olhar, a expressão facial, gestual e os movimentos corporais, ao nível das interações sociais;
- 2) Incapacidade de estabelecer relações com os pares, que impliquem uma partilha mútua de interesses, atividades e emoções;
- 3) Recurso esporádico aos outros em busca de conforto e afeto, em caso de ansiedade, desconforto, ou sofrimento;
- 4) Inexistência de procura espontânea para a partilha de alegrias, interesses ou de sucesso com os outros;
- 5) Ausência de reciprocidade social e emocional, expressa em respostas perturbadas ou anormais face às emoções dos outros, ou ausência de modulação do comportamento, consoante o contexto social.

Problemas qualitativos de comunicação, manifestados em pelo menos um dos seguintes sintomas:

- 1) Atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem falada, não acompanhada por uma tentativa de compreensão com outras formas de comunicação gestual ou mímica;
- 2) Ausência do jogo espontâneo do "faz de conta" ou do jogo social imitativo;
- 3) Incapacidade de iniciar ou manter uma conversa;
- 4) Utilização estereotipada e repetitiva da linguagem, bem como utilização idiossincrática das palavras e frases.

Comportamentos, interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas, manifestadas em pelo menos um dos quatro sintomas seguintes:

- 1) Ocupação obsessiva por um ou vários centros de interesses estereotipados e limitados;

- 2) Adesão, aparentemente compulsiva, a hábitos e rituais específicos e não funcionais;
- 3) Preocupação persistente e não funcional com partes de objetos, elementos ou peças de um jogo.

(Fonte: Gillberg, 1995, adaptado por Pereira, 2005, p.40).

Numa análise mais pormenorizada às tabelas 1 e 2 é possível identificar que não existem diferenças significativas, o que significa que houve a procura de um diagnóstico consensual.

O diagnóstico é muito importante uma vez que indica aos cuidadores o que eles poderão realizar em termos de tratamento. Pese embora a existência de critérios de diagnóstico não implica que o seu conhecimento seja mais fácil ou simples. Com efeito, as crianças autistas têm uma aparência física normal, as pessoas menos sensibilizadas com esta perturbação dificilmente conseguem acreditar na extensão e gravidade das suas limitações.

Destacamos ainda para a importância do diagnóstico precoce, pois este é um passo importante para que a criança autista possa iniciar a intervenção especializada o mais rapidamente possível e ser auxiliada, a adquirir classes de comportamentos que lhe são deficitários, para que a sua inserção no meio seja mais efetiva e com menor custo para todos, crianças e familiares (Aiello, 2002 cit. por Guilhardi, Madi, Queiroz & Scoz, 2002).

Contudo para, além do diagnóstico é fundamental fazer uma avaliação, tornando-se num complemento ao diagnóstico. A avaliação acontece em dois momentos: num primeiro será aquele em que tenta averiguar um diagnóstico preciso da perturbação, delimitando fronteiras com perturbações semelhantes, já o segundo momento, traduz-se na avaliação que é feita para se intervir de forma mais eficaz (Marques, 2000, cit. por IAC, 2010).

1.4 Prevalência

A taxa de prevalência do autismo têm vindo a sofrer modificações, decorrentes de uma maior sensibilidade no diagnóstico desta patologia. O primeiro estudo epidemiológico sobre o autismo foi realizado por Victor Lotter (1966), com um índice de prevalência de 4,5 em 10000 pessoas (Klin, 2006).

Todavia, em Portugal poucos têm sido os estudos epidemiológicos.

No entanto, no ano de 1999/2000 foi realizado um estudo de âmbito nacional sobre as Perturbações do Espectro do Autismo onde se verificou uma prevalência global em Portugal Continental de 9,2 em 10000 pessoas. Este estudo refere que no norte de Portugal, onde existe maior população, a prevalência é menor do que nas outras regiões do país. A grande maioria das crianças diagnosticadas são seguidas regularmente em cuidados de saúde e pouco mais de metade está em escolas de Educação Especial (Oliveira, Ataíde, Marques, Coutinho, Mota- Vieira, Gonçalves, Lopes, Rodrigues, Carmona da Mota, Vicente, 2007, cit. por Marques, Torrado, Natário & Proença, s.d).

Foi feito também um estudo por Costa e Nunesmaia (1998) que demonstrou que a prevalência da perturbação do espectro do autismo em crianças do sexo masculino é três vezes maior do que do sexo feminino, sendo a razão de género de 5 para 3.

2. CRIANÇAS AUTISTAS E A VULNERABILIDADE A SITUAÇÕES DE RISCO

Como podemos observar o autismo é uma patologia do desenvolvimento, que se caracteriza essencialmente pela alteração qualitativa da interação social, da comunicação, dos padrões de comportamento, de interesses e atividades repetitivas, restritas e estereotipadas, para além de um atraso em áreas como a linguagem e do jogo imaginário e simbólico (Marques, 2000).

Embora as perturbações do espectro do autismo apresentem características específicas, estas não se manifestam de igual modo em todas as crianças, neste sentido as alterações de cariz biológico podem se atenuadas, moldadas com recurso a uma intervenção precoce, adequada e individualizada. Todavia, quando não se promove uma intervenção eficaz e adequada a criança pode estar propensa a situações de risco, tornando-a mais vulnerável.

Na sociedade existem indivíduos e grupos populacionais que se encontram mais vulneráveis do que outros. Nesta sequência, podemos estabelecer uma tipificação básica das origens da vulnerabilidade, sendo elas a vulnerabilidade extrínseca, ocasionada por circunstância externas ao indivíduo, como a pobreza, fraca escolaridade ou carência de recursos, já a vulnerabilidade intrínseca é causada por características que se referem com os próprios indivíduos, podemos englobar doenças mentais, deficiência intelectual, doença grave, entre outros (Rogers & Ballantyne, 2008).

Porém, ambos os tipos de vulnerabilidade podem ocorrer de forma isolada ou concomitantemente, pois pessoas que estejam sujeitas à vulnerabilidade intrínseca frequentemente são extrinsecamente vulneráveis (Rogers & Ballantyne, 2008).

Deste modo, o entendimento do processo de vulnerabilidade está intimamente relacionado com a compreensão da noção de risco e fatores de risco.

Os fatores de risco são elementos que, presentes, aumentam a vulnerabilidade ou a probabilidade para a ocorrência de determinado desfecho numa pessoa ou grupo, quando comparados com uma amostra aleatória da população. Os fatores que podem revelar um desequilíbrio para o indivíduo podem ser desde variáveis genéticas, biológicas a fatores psicossociais (Haggerty, Sherrod, Gamezy & Rutter, 2000, cit. por Sapienza & Pedromônico, 2005).

Assim, uma criança será considerada em situação de risco quando o seu desenvolvimento não ocorre conforme o esperado para a sua faixa etária. Os fatores de risco associados ao desenvolvimento de distúrbios abrangem características individuais e ambientais. As características individuais incluem o gênero, variáveis demográficas, habilidades sociais e intelectuais, história genética e aspectos psicológicos e ambientais, suporte social, e características familiares (Masten & Garnezy, 1985, cit. por Hutz, 2002).

Ao tentarmos definir o conceito de risco, devemos ter em consideração a heterogeneidade das necessidades físicas e psicológicas nas diferentes idades (estádios de desenvolvimento) e a sua capacidade nos vários contextos de desenvolvimento, como na família, escola e comunidade, de forma a satisfazer as suas necessidades.

A noção de risco subentende outros tipos de noções que são diferentes, no entanto, encontram-se interligadas, referimo-nos: à noção de "criança em risco" e à noção de "fator de risco" ou "sinal de risco" (Penha, 1996).

A noção de "criança em risco" remete-nos para o problema do desenvolvimento mental e da psicopatologia infantil. Na especificidade esta noção é usada no sentido de identificar as crianças que pelo seu comportamento atual se encontram em perigo de estruturar ou organizar padrões relacionais desviantes (Paixão, 2002).

No âmbito da saúde mental os fatores de risco para crianças e adolescentes podem ser agrupados da seguinte forma: fatores biológicos, relacionados a anormalidades do sistema nervoso central, causados por lesões, infeções, desnutrição ou exposição a toxinas; fatores genéticos, relacionados com a história familiar de por exemplo depressão e esquizofrenia; fatores psicossociais, que podem estar

relacionados com disfunções no seio da família, criminalidade familiar, falta de laços familiares, entre outros; eventos de vida stressantes, como mortes ou divórcios; exposição a maus-tratos, referimo-nos a abusos físicos e sexuais; fatores ambientais relacionados com aspetos das comunidades (United States Department of Health and Human Services, 1999).

Todo o interesse na área da saúde mental é fundamental, pois todos os aspetos inerentes a qualquer deficiência são geradores de prejuízos funcionais acrescidos nas crianças e adolescentes, evidenciando-se no seu desenvolvimento nos mais variados domínios, colocando em causa o seu desenvolvimento normal e é potenciador de riscos futuros (Cole & Hall, 2008, cit. por Vinocur & Pereira, 2011).

Neste sentido, e dado que os problemas de saúde mental deixaram de ser uma especialidade exclusiva da área da saúde, atualmente são transversais a diferentes áreas do conhecimento, tal como das ciências sociais e educacionais (Tolan & Dodge, 2005, cit. por Vinocur & Pereira, 2011).

Strickler (2001) enumera alguns fatores que determinam o aumento do risco em crianças com deficiências, nomeadamente crianças com espectro do autismo. Assim, o aumento da dependência de outras pessoas para os cuidados a longo prazo, a negação de direitos humanos, resultantes de uma ausência de poder, o isolamento social, aumento do risco de manipulação, potencial de desamparo e vulnerabilidade em locais públicos, incapacidade do indivíduo se auto proteger e dependência económica (Strickler, 2001, cit. por Williams, 2003).

Por conseguinte, ao conceito de risco e vulnerabilidade opõe-se os fatores de proteção que são regeneradores da resiliência. Por outras palavras, as crianças que se conseguem adaptar e superar situações de risco, demonstrando, entre outras habilidades, competências sociais são denominadas de resilientes. Segundo Rutter (1985), os fatores de proteção referem-se a todas as influências que amenizem os efeitos negativos dos fatores de risco. Assim, a resiliência pode ser definida como uma combinação de fatores que auxiliam os indivíduos a enfrentar e superar problemas e adversidades (Rutter, 1985, cit. por Vinocur & Pereira, 2011).

3. O IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA

O autismo é uma condição extremamente incapacitante, crónica, incurável, com nenhuma ou pequena expectativa de evolução positiva. Das diversas formas de deficiência, a Perturbação do Espectro do Autismo é possivelmente a perturbação mental que maior impacto negativo causa nas famílias. Para os pais, o contato diário com a criança autista é extremamente desgastante. A família está assim exposta a um stress crónico, sem expectativas de alívio a curto prazo ou médio prazo (Marques, 2000; Ozonoff, 2003).

A família tem um papel importante no desenvolvimento, uma vez que é a primeira instituição educativa da criança, visto que é no seio dela que se inicia o processo de socialização, além de moldar as características da criança e permitir a sobrevivência desta. Posto isto, cabe à família iniciar a criança na sociedade, transmitindo-lhe uma "herança cultural específica", funcionando, também, como meio cultural de crescimento e bem-estar de todos os seus membros. De facto, é no seio da família que a criança se desenvolve e, em princípio, onde encontra um ambiente de confiança e de harmonia, propício à estabilidade emocional (Perrenoud, 1970, cit. por Pereira, 2005a).

Quando existe numa família uma criança com deficiência, como por exemplo, uma criança autista, o papel dos membros familiares torna-se ainda mais importante, uma vez que a criança necessita de uma maior envolvimento nos seus cuidados e na sua estimulação (Yaegashi, Miranda, & Komagronne, 2001, cit por Goitein & Cia, 2011).

O nascimento de uma criança autista atinge a família e abala-a na sua identidade, estrutura e funcionamento. O processo de desenvolvimento dessa família, e a forma com os pais e/ou cuidadores lidam com a criança, terá a ver tanto com as suas qualidades quanto aos apoios que pode receber. O impacto é grande diante da descoberta de que um dos membros tem uma deficiência e a aceitação desta depende da história de cada família, das suas crenças, preconceitos e valores (Franco & Apolónio, 2002).

Neste seguimento, é importante referir que a chegada de uma criança autista é um choque doloroso e a adaptação é extremamente difícil; a família destas crianças tem necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas da criança; desmoronadas as expectativas, tudo se vai repercutir não só no plano psicológico da estrutura familiar como também no desenvolvimento pessoal e social da criança. Por um lado, há um sentimento de perda

de uma criança idealizada e uma eventual sensação de incapacidade e perda de autoestima dos pais; por outro lado, o aparecimento de um filho diferente é, de certa forma, um fator ameaçador da estabilidade emocional familiar e suscita, pelo menos de imediato, sentimentos negativos (Pereira, 2005a).

Esta situação origina na família um conjunto de sentimentos como a desilusão, a raiva, a angústia, o protesto, a negação, a depressão entre outros, até que, progressivamente procede-se ao ajustamento familiar do novo membro. Essa atitude conduz a uma aceitação, digamos que natural, dependendo também da forma como a família se adapta à deficiência da criança. Na realidade, ela tem a percepção de englobar uma criança diferente e também sabe que difere das outras famílias em termos de sentimentos e de necessidades. Tal percepção é muitas vezes induzida pela própria sociedade, o que constitui mais um fator gerador de stress, a acrescentar ao provocado pelo aparecimento de uma criança com a Perturbação do Espectro de Autismo (Pereira, 2005a).

As fontes de stress das famílias com crianças autistas referem-se a: desenvolvimento cognitivo inconsistente, dependência crónica ao longo da vida, comportamentos disruptivos de difícil controlo, restrições a que a família fica sujeita e despesas financeiras ao longo da vida (Frude, 1991; Marques, 2000, & Pereira, 1996).

Vários estudos têm tentado identificar os fatores de risco de stress das famílias com crianças com autismo. As famílias mono-parentais (pai habitualmente ausente), e as mães solteiras representam um grupo de risco. A impossibilidade de recorrer ao cônjuge para apoio emocional e partilha das pesadas responsabilidades do cuidado da criança aumenta o stress das mães. Os progenitores mais jovens encontram-se em maior risco, dada a sua inexperiência e imaturidade, assim como as famílias de nível sócio-económico mais baixo, em que os recursos financeiros e redes de apoio social são mais frágeis. Por outro lado, o impacto da Perturbação do Espectro do Autismo em famílias de nível sócio-económico mais elevado pode ser intenso, especialmente em famílias pequenas, em que existem expectativas elevadas de sucesso para os filhos. Nestas famílias o impacto e a visibilidade social da deficiência tende a ser maior (Frude, 1991; Marques, 2000, & Pereira, 1996).

Contudo as famílias de crianças autistas geralmente fornecem à criança um ambiente protetor, facultando-lhe recursos para gerir e enfrentar eventos stressantes e capacidades para construir uma rede social eficaz. É muito importante a existência de entidades externas à família, como as redes secundárias (formais e informais) para as

ajudar a restabelecer um ambiente saudável e protetor para o desenvolvimento integral e harmonioso das crianças (Serapioni, 2005).

Uma família com filhos autistas deve desempenhar as mesmas funções que as restantes famílias, relativas às necessidades coletivas e individuais dos seus membros. As funções internas e externas do sistema familiar são a função económica; a função de cuidado físico; de descanso e recuperação; de socialização; de afetividade; de orientação e de orientação. A diferença nestas funções de uma família com filhos com autismo para uma com filhos ditos "normais", encontra-se sobretudo na dificuldade em cumprir cada uma das referidas funções, pois os recursos e apoios de todo o tipo são muito necessários e permanentes em famílias com autismo e, na maioria dos casos, as famílias não estão preparadas para isso (Martins, 2001).

CAPÍTULO II - PLANO DE INVESTIGAÇÃO

1. FORMULAÇÃO DO PROBLEMA

A formulação de um problema consiste em desenvolver uma ideia através de uma progressão lógica de ideias, de argumentos e de factos relativos ao estudo que se deseja empreender (Punch, 1998).

O problema cumpre sempre cinco funções básicas numa investigação, seja ela de que tipo for: organiza o projeto, dando-lhe direção e coerência; delimita-o, mostrando as suas fronteiras; focaliza o investigador para a problemática do estudo; fornece um referencial para a redação do projeto e aponta os dados que serão necessários obter (Punch, 1998).

No entanto para iniciarmos um projeto da melhor forma possível é importante formular o problema recorrendo a uma pergunta de partida, pois é a partir desta que exprimimos o que pretendemos saber e esclarecer, esta pergunta deverá apresentar qualidades de clareza e objetividade.

O presente projeto procura responder à pergunta: **"Em que medida a percepção dos pais de crianças autistas e crianças sem a perturbação influencia as suas necessidades de informação bem como os níveis de risco (vulnerabilidade) e suporte social das crianças?"**.

2. FORMULAÇÃO DAS HIPÓTESES

Uma hipótese é a explicação ou solução mais plausível de um problema. É definida como uma proposição testável, que pode vir a ser a solução do problema. A formulação das hipóteses deve obedecer a alguns princípios: devem ser testáveis, ou seja, a sua operacionalização deve ser desde logo conseguida; a sua formulação deve obedecer a princípios de clareza lógica e devem ser suscetíveis de quantificação e reunirem alguma generalidade explicativa (Almeida & Freire, 1997).

Desta forma, torna-se indispensável fundamentar as seguintes hipóteses para a problemática em estudo:

H₀₁- Não existem diferenças significativas na perceção dos pais quanto às suas necessidades de informação sobre as crianças autistas quando comparadas à dos pais das crianças sem a perturbação.

H₀₂- Não existem diferenças significativas na perceção dos pais quanto aos níveis de risco (vulnerabilidade) das crianças autistas comparativamente às crianças não autistas.

H₀₃ - Não existem diferenças significativas na perceção dos pais quanto ao suporte social das crianças autistas comparativamente às crianças sem a perturbação.

H₀₄ - Não existem diferenças significativas na perceção dos pais quanto às suas necessidades de informação e aos níveis de risco (vulnerabilidade) e suporte social das crianças autistas com e sem irmãos.

H₀₅ - Não existem diferenças significativas na perceção dos pais quanto às suas necessidades de informação e aos níveis de risco (vulnerabilidade) e suporte social das crianças autistas quando comparada em função da situação profissional dos pais.

H₀₆ - Não existem diferenças significativas na perceção dos pais quanto às suas necessidades de informação e aos níveis de risco (vulnerabilidade) e suporte social das crianças autistas quando comparada em função do ano de escolaridade que frequentam.

3. METODOLOGIA

Na escolha da metodologia de investigação, deve ser dada importância, à natureza das principais questões do estudo, à possibilidade de controlo sobre variáveis ou acontecimentos presentes e ao facto de se tratar ou não de um fenómeno que se desenvolve no momento do estudo. Procuramos que a metodologia e o instrumento utilizado estivesse em consonância com os objetivos a que nos propomos (Yin, 1998).

Na execução do projeto foi feito um planeamento de todas as etapas que iriam ser realizadas (anexo A).

3.1 Definição das variáveis

3.1.1 Variável dependente

As variáveis dependentes são aquelas cujo comportamento se quer verificar em função das oscilações das variáveis independentes, ou seja, correspondem àquilo que se deseja prever e/ou obter como resultado (Jung, 2009, cit. por Rauen, 2012).

Neste sentido, apresentaremos as variáveis dependentes do projeto:

- Necessidades de informação dos pais relativamente às crianças;
- Risco (vulnerabilidade) das crianças;
- Suporte social das crianças.

Estas variáveis dependentes são apreciadas a partir do Questionário constante no Anexo A e que será mensurada em função, quer de cada item, quer de cada dimensão, quer no global.

3.1.2 Variáveis independentes

As variáveis independentes correspondem "àquilo em função do qual se deseja conseguir realizar previsões e/ou obter resultados" (Jung, 2009, cit. por Rauen, 2012, p. 5).

De seguida apresentaremos as variáveis independentes:

- Crianças autistas e sem a perturbação
- Fratria (Ter irmãos ou não)
- Situação profissional (Empregado; desempregado)

- Ano de escolaridade (Pré-escola; escola)

3.2 Operacionalização das variáveis

Crianças: quanto à operacionalização da variável "crianças", esta está categorizada em duas dimensões:

- Crianças sem a perturbação
- Crianças autistas

Fratria: O sub-sistema fraterno é constituído pelos irmãos, representa, fundamentalmente, um lugar de socialização e de experimentação de papéis face ao mundo extra-familiar (Alarcão, 2006).

Quanto à operacionalização da variável "fratria", esta está categorizada em duas dimensões, a saber:

- Ter irmãos
- Não ter irmãos

Situação profissional: no que se refere à operacionalização da variável "situação profissional", esta está categorizada em duas dimensões, a saber:

- Empregado
- Desempregado

Ano de escolaridade: no que se refere à operacionalização da variável "ano de escolaridade", esta está categorizada em duas dimensões:

- Pré-escola
- Escola

3.3 Sujeitos: população e amostra

O conceito de amostra significa um "conjunto de situações (indivíduos, casos ou observações) extraído de uma população (Almeida & Freire, 1997, p.103).

O processo para se chegar à definição da amostra designa-se amostragem. Em termos de metodologia científica, esse processo é composto pela definição da população-alvo, pelo contexto da amostragem, pela unidade de amostragem, pelo

tamanho da amostra e pela seleção da amostra (Freitas, Oliveira, Saccol & Moscarola, 2000).

A amostra será determinada através do método da amostragem não probabilística, em que nem todos os elementos da população têm a mesma oportunidade de ser selecionados.

A amostra deste estudo será composta por 30 pais/cuidadores de crianças autistas e 30 de crianças sem a perturbação, num total de 60 sujeitos .

Os questionários serão distribuídos na zona de Viseu e Guarda, com a colaboração da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA).

3.4 Instrumento de investigação

Para responder aos objetivos da investigação, escolhemos como instrumento de recolha de dados inquéritos por questionário, efetuando-se um pré-teste.

O questionário é uma técnica de observação, não participante, apoiada numa série de perguntas dirigidas a um conjunto de sujeitos. O questionário não é mais do que um amplo conjunto de perguntas consideradas relevante para o estudo. Dentro das características essenciais de um questionário convém salientar que este deverá ser interessante e motivador à resposta. Para tal, serão de evitar perguntas demasiado cultas, complexas, negativas, irritantes e tendenciosas que induzam logo à resposta (Bisquerra, 1989).

Na construção do instrumento seguimos determinados procedimentos: procedemos à consulta da literatura para que se identificassem os aspetos fundamentais; à criação de dimensões e categorias de itens; de seguida elaborou-se e formalizou-se o instrumento e, por conseguinte, foi aplicado o pré-teste visto ter sido desenvolvido para aferir a clareza e inteligibilidade do instrumento.

Os principais objetivos do pré-teste dos instrumentos de colheita de dados são os seguintes: conseguir novas informações, por meio de discussão do assunto em questão; corrigir as possíveis falhas existentes quando da formulação das questões e acrescentar novas questões ao instrumento (Richardson, 1999).

Após esta fase, reformulámos os aspetos tidos por necessários o que resultou de um questionário na sua forma definitiva (anexo B).

Com o intuito de responder ao objetivo de "compreender as necessidades de informação, as situações de vulnerabilidade/risco e os apoios prestados acrescido em

crianças autistas relativamente a outras crianças", recorreu-se a alguns instrumentos. Neste caso, para além de um Questionário Geral, que teve como objetivo aceder a um repertório de dados sociodemográficos, foi utilizada uma versão traduzida e adaptada para português por Pereira (1996) do "Family Needs Survey" de Abiley e Simeonsson (1998). Foi elaborado um questionário propositadamente para esta investigação construído denominado por questionário situações de vulnerabilidade. Foi também utilizado o Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal - Revisto (IARSP-R), adaptado por Alarcão e Sousa (2007), com o objetivo de detetar as situações de vulnerabilidades a que as crianças poderiam estar sujeitas.

Acrescentámos ainda uma pergunta de resposta aberta, o objetivo desta questão foi possibilitar a expressão livre do pai/cuidador, dando-lhe a oportunidade de fornecer informação adicional.

No final foram realizadas duas questões centradas na avaliação do questionário, para se determinar, na perspetiva dos pais/cuidadores, se o objetivo tinha sido claro, objetivo e se consideravam pertinente acrescentar algum aspeto que não tivesse sido contemplado.

3.4.1 Questionário Geral

O Questionário Geral foi elaborado para caracterização sociodemográfica dos pais/cuidadores e uma caracterização da criança (filho ou educando), analisando alguns dados pessoais dos pais/cuidadores como a idade, o género, a composição do agregado familiar, a zona de residência, a situação profissional, bem como dados da criança, informações sobre a idade, o género, o ano de escolaridade que frequenta e se a criança tem ou não a Perturbação do Espectro de Autismo.

3.4.2 Questionário Necessidades das Famílias

Este questionário tem como objetivo avaliar as necessidades de informação da família. Depois de efetuado o pré-teste aos pais/cuidadores, os itens do instrumento foram selecionados a partir de uma cuidadosa revisão da literatura, foram retirados alguns itens e outros modificados de forma a conseguir-se uma melhor clarificação. Terminados estes procedimentos, o questionário dirigido aos pais/cuidadores ficou constituído pela sub-escala das necessidades de informação do item 1 ao 7.

A escala de resposta é do tipo Likert com cinco alternativas, em que o 1 corresponde a "Definitivamente não preciso de ajuda", o 2 corresponde a "Penso que não preciso de ajuda", o 3 corresponde a "Não tenho a certeza", o 4 corresponde a "Penso que preciso de ajuda" e o 5 corresponde a "Definitivamente preciso de ajuda".

3.4.3 Questionário Situações de Risco/Vulnerabilidade

Este questionário tem como objetivo identificar as situações de risco/vulnerabilidade a que as crianças podem estar sujeitas.

É um instrumento de auto-resposta, constituído por 13 itens, sendo a escala de resposta do tipo Likert, com cinco níveis, em que o 1 corresponde a "Nunca", o 2 corresponde a "Raramente", o 3 corresponde a "Algumas vezes", o 4 corresponde a "Quase sempre" e o 5 corresponde a "Sempre".

3.4.4 Instrumento de Avaliação da Rede Social Pessoal - Revisto (IARSP-R)

Este instrumento tem por finalidade caracterizar a rede social pessoal do respondente, a três níveis - estrutura, funções da rede social pessoal e características específicas das relações que o sujeito focal mantém com as pessoas significativas (Alarcão & Sousa, 2007). Foi utilizada apenas a subescala do IARSP-R, relativa aos apoios.

O instrumento está dividido nas dimensões das pessoas/grupos significativos para o sujeito focal (família, amigos, vizinhos, escola e apoio institucional/técnico); apresenta 4 categorias para se compreender o nível de apoio recebido em diversas vertentes (apoio emocional, apoio financeiro, apoio instrumental e apoio técnico ou de serviços).

A escala de resposta deste instrumento é de 5 pontos, o 1 corresponde a "Nunca", o 2 corresponde a "Raramente", o 3 corresponde a "Pouco frequente", o 4 corresponde a "Frequente" e o 5 corresponde a "Muito Frequente".

3.4.5 Protocolo de aplicação

Numa primeira fase foi contactada a Diretora da APPDA, para marcar uma reunião onde seria discutido a possibilidade de aplicar os questionários na instituição,

aos quais os pais poderiam responder ao questionário e quando poderiam ser entregues.

Posteriormente, os questionários foram entregues pessoalmente aos pais das crianças autistas na APPDA. Ao entregar os questionários informei os pais que qualquer dúvida que tivessem poderiam perguntar-me para que ficassem totalmente esclarecidos. Alguns dos pais responderam logo na APPDA entregando-me de imediato os questionários enquanto que os outros foram levados para casa, tendo posteriormente sido levantados junto da diretora passado alguns dias.

A fim de esclarecer qualquer dúvida relativa ao preenchimento do questionário, disponibilizei às pessoas o meu contacto telefónico e correio eletrónico.

Foi estabelecido um prazo para o preenchimento dos questionários nomeadamente uma semana, para que depois pudesse tratar os dados.

Quanto aos questionários que foram aplicados na Guarda a pais de crianças normais, após terem sido entregues pessoalmente, continuei a demonstrar, mais uma vez, a minha total disponibilidade para qualquer esclarecimento relativamente ao preenchimento do questionário; estes foram, posteriormente, recolhidos junto de pessoas familiares e conhecidas que tinham crianças no intervalo dos 2 aos 11 anos de idade.

3.5 Técnicas de Estatística

Serão utilizadas estatísticas descritivas bem como as técnicas paramétricas e não paramétricas que se revelarem adequadas, com recurso ao Microsoft Office Excel e Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 21).

3.6 Grau de confiança

O grau de confiança é de 95%, valor de referência no âmbito das Ciências Sociais e Humanas.

3.7 Apresentação e discussão de resultados

a) Expetativas em relação aos resultados

Espera-se responder às hipóteses a testar e discutir os resultados por confronto com a literatura. Não será possível generalizar à população as conclusões a obter, uma vez

que a amostra selecionada é não probabilística, de conveniência, pelo que não representativa da população, sendo que os resultados lhe deverão ser aplicados e interpretados com a prudência decorrente.

Nesse sentido decidimos fazer um estudo inferencial apenas relativamente às H_{01} , H_{02} e H_{03} que visam comparar as necessidades de informação, o risco/vulnerabilidade e o suporte social das crianças autistas quando comparadas com as crianças sem perturbação.

Relativamente a H_{01} , necessidade de informação por parte dos pais, e tendo por base os resultados patentes na tabela 3 constata-se a existência de diferenças altamente significativas ($p=.003$) entre as duas subamostras, com necessidades de informação acrescidas para os pais das crianças autistas (10,86) comparativamente aos das crianças sem a perturbação (4,14).

Relativamente a esta temática, McWilliam, Winton e Crais (2003), referem que as necessidades familiares não satisfeitas em áreas como a alimentação, a segurança, a habitação e os cuidados de saúde afetam negativamente o bem-estar parental e assumem vantagem sobre as necessidades educativas da criança. Daí a importância de os pais reconhecerem e atenderem em primeiro lugar às necessidades prioritárias.

Uma vida familiar de sucesso requer que todas as necessidades, incluindo as dos pais, sejam identificadas e resolvidas (Serrano, 2007, cit. por Gonçalves & Simões, 2010).

As necessidades das famílias com filhos com a Perturbação do Espectro do Autismo surgem logo após o nascimento, sendo fundamental que os pais possam aceder com facilidade a uma informação compreensível e atualizada sobre a deficiência (Bailey & Simeonsson, 1998).

Os pais de uma criança com autismo revelam maior necessidade de informação para educar a criança do que os pais de um filho sem perturbação. As preocupações dos pais sobre o futuro da criança autista foi alvo de diversas investigações, assim como a necessidade de informação sobre os serviços de apoio existentes, sobre as formas de ensinar a criança e ainda informações sobre a deficiência da criança (Bailey & Simeonsson, 1998).

Os resultados relativos à perceção dos pais quanto ao risco (vulnerabilidade) das crianças autistas quando comparadas com as crianças sem a perturbação permitem-nos rejeitar H_{02} . Com efeito, verificam-se diferenças altamente significativas

($p = ,003$) entre os dois grupos, com os pais de crianças autistas (10,86) a evidenciaram valores médios bastante mais elevados do que os das crianças sem a perturbação (4,14).

Confrontando os dados obtidos com a literatura é importante referir que o risco e a vulnerabilidade são processos relacionados com resultados indesejados ou negativos. O risco está associado com uma probabilidade estatística presente em grupos e populações, a vulnerabilidade, por outro lado, está relacionada, estritamente, à pessoa e às suas predisposições a respostas ou consequências negativas (Prati, Couto & Koller, 2009).

Uma criança com deficiência nomeadamente com a Perturbação do Espectro de Autismo encontra-se numa posição de grande vulnerabilidade em relação a uma criança sem perturbação, sendo frequentemente marcante a assimetria das relações de poder na interação entre ambos (Williams, 2003).

Segundo os pais das crianças com autismo estas experimentam situações frequentes e variadas de desvantagens pessoais, grupais e sociais, levando-as a estarem mais propícias a situações de vulnerabilidade (Ministério da Saúde, 2009).

Os resultados relativos à perceção dos pais quanto ao suporte social das crianças autistas quando comparadas com as crianças sem a perturbação permite-nos confirmar H_{03} ($p = ,165$) embora com suporte social acrescido para os pais de crianças entre os dois grupos, com suporte social acrescido para os pais de crianças autistas (9,14) relativamente aos das crianças sem a perturbação (5,86).

Tendo em conta a literatura, o suporte social é considerado um fator muito importante para adaptação dos pais e mães das crianças autistas. O ideal para que o suporte social recebido seja adequado para os pais de crianças autistas, é que ocorra uma associação entre o suporte social formal (profissionais e serviços) pelo qual a família é assistida e o suporte informal (familiares, amigos e vizinhos) (Dessen & Braz, 2000).

Os pais de uma criança autista precisam de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos e para lidar com os sentimentos que surgem no quotidiano de vivências familiares com o filho, sendo assim necessitam de um maior número de apoios em várias dimensões social, psicológica, financeira, profissional no combate aos cuidados exigidos pela criança (Barbosa, Farias & Lemos, 2009).

Tabela 3 - Resultados do M-W relativamente às necessidades de informação dos pais e risco e suporte social de crianças autistas e crianças sem a perturbação.

| | Perturbação do espectro do autismo | N | Mean Rank | Sum of Ranks | z | P |
|----------------------------|------------------------------------|----|-----------|--------------|--------|------|
| Necessidades de informação | Crianças sem autismo | 7 | 4,14 | 29,00 | -3,009 | ,003 |
| | Crianças com autismo | 7 | 10,86 | 76,00 | | |
| | Total | 14 | | | | |
| Risco/vulnerabilidade | Crianças sem autismo | 7 | 4,14 | 29,00 | -3,006 | ,003 |
| | Crianças com autismo | 7 | 10,86 | 76,00 | | |
| | Total | 14 | | | | |
| Suporte Social | Crianças sem autismo | 7 | 5,86 | 41,00 | -1.473 | ,165 |
| | Crianças com autismo | 7 | 9,14 | 64,00 | | |
| | Total | 14 | | | | |

b) Resultados da análise exploratória com os participantes no pré-teste

Não obstante a ausência de resultados nesta fase do projeto, foi realizada também uma análise exploratória, sobretudo descritiva, em relação aos dados obtidos a partir dos participantes do pré-teste, visando identificar alguma indicação ou tendência de resposta.

Na análise da tabela 4, procedeu-se ao seu estudo através do somatório de todas necessidades, de todas as situações de risco/vulnerabilidade e de todos os apoios (suporte social). Tendo em conta que a amostra (N= 7) é reduzida encontrando-se numa proporção de 5 para 2 de crianças autistas com irmãos e crianças autistas sem irmãos, respetivamente, procedemos ao cálculo da média aritmética. Tendo em conta a tabela 4, podemos verificar que na perceção dos pais das crianças autistas com irmãos estes têm mais necessidades de informação (28) quando comparadas com as dos pais das crianças autistas sem irmãos (23).

Quanto às situações de risco/vulnerabilidade na perceção dos pais as crianças autistas com irmãos estão mais vulneráveis a situações de risco (50) quando comparadas com as dos pais das crianças autistas sem irmãos (44).

Contudo na análise do suporte social verifica-se uma tendência contrária, uma vez que na perceção dos pais das crianças autistas sem irmãos o valor médio do

suporte social é superior ainda que não muito significativo (44) comparativamente aos dos pais das crianças autistas com irmãos (43).

Tendo em conta a literatura, vários têm sido os estudos realizados no subsistema fraternal, no entanto, os resultados têm sido contraditórios. Os efeitos da presença de um irmão com autismo para a criança com um desenvolvimento normativo tanto podem ser negativos como positivos (Macks & Reeve, 2006).

Se nos focarmos exclusivamente nos irmãos de crianças com autismo, a investigação afirma que grande parte dos pais confronta-se com a ideia de, este subsistema ser mais susceptível a fatores negativos, tais como: um pobre ajustamento psicológico, menores níveis de comportamentos sociais, depressão e dificuldades de ajustamento com os pares (Macks & Reeve, 2006).

Outros estudos afirmam que os irmãos das crianças com autismo são crianças bem ajustadas, com um autoconceito positivo e boas competências sociais (Macks & Reeve, 2006).

Tabela 4 - Valores médios das necessidades de informação dos pais e da vulnerabilidade e suporte social em crianças autistas com e sem irmãos.

| | Crianças autistas com irmãos | | Crianças autistas sem irmãos | |
|------------------------------|--|-------|--|-------|
| | Total | Média | Total | Média |
| Nº famílias | 5 | - | 2 | - |
| Necessidades | 141 | 28 | 46 | 23 |
| Risco/Vulnerabilidade | 248 | 50 | 87 | 44 |
| Suporte Social | 213 | 43 | 87 | 44 |

Relativamente aos dados obtidos através do pré-teste na tabela 5 podemos afirmar que existem 6 progenitores de crianças autistas empregados e apenas um pai de crianças sem a perturbação desempregados. Nas crianças sem a perturbação existem 4 pais empregados e três desempregados.

A média aritmética das necessidades, do risco/vulnerabilidade e do suporte social em função da situação profissional dos pais, indica que estes (pais empregados com crianças autistas) apresentam mais necessidades de informação (26) quando comparadas com as necessidades dos pais com crianças sem a perturbação (13). Os pais desempregados de crianças autistas manifestam uma maior necessidade de informação (30) comparativamente aos pais de crianças sem a perturbação (11).

No plano do risco/ vulnerabilidade, na perspetiva dos pais empregados as crianças autistas estão sujeitas a um maior número de situações de risco/vulnerabilidade (48) comparativamente à perceção dos pais das crianças sem a perturbação (33). No que concerne à situação dos pais desempregados, segundo a perceção dos pais de crianças autistas o número de situações de vulnerabilidade é superior aos da criança sem a perturbação, sendo o valor 47 e 35 respetivamente.

Do mesmo modo, segundo a perspetiva dos pais empregados com crianças autistas, estes usufruem de um suporte social mais elevado (42) quando comparados com os pais empregados com crianças sem a perturbação (37). Na perceção dos pais de crianças autistas desempregados estes têm um maior número de apoios (suporte social) (47) em comparação com a dos pais de crianças sem a perturbação desempregados (32).

Podemos inferir que na perceção dos pais empregados e desempregados sobre as crianças autistas apresentam uma necessidade de informação, um risco/vulnerabilidade e um suporte social superior derivados da deficiência do filho.

Neste seguimento é importante referir que uma pessoa desempregada a nível económico/ financeiro está mais fragilizada do que uma pessoa que tenha o seu emprego e receba uma compensação monetária. Em contrapartida, os pais desempregados acabam por passar mais tempo com os seus filhos.

Segundo o autor Pereira (1996), a presença de um membro com deficiência pode criar nos pais necessidades financeiras adicionais resultantes do aumento do consumo e de uma diminuição da capacidade produtiva. Posto isto, podemos declarar que se o pai ou a mãe estiver desempregado (a), a situação ainda se torna mais delicada e a criança fica mais vulnerável e mesmo a nível dos apoios como por exemplo, terapias especializadas que são pagas, não poderá usufruir delas visto que os pais não conseguem devido à sua situação profissional (Pereira, 1996).

As despesas relacionadas com as necessidades da criança autista podem criar problemas financeiros gravíssimos aos pais (Pereira, 1996).

O facto de existir uma criança com autismo na família não afeta só a quantidade de dinheiro que a família tem de despende como afeta o rendimento da capacidade de trabalho, algumas famílias chegam mesmo a perder o emprego para tomar conta da criança (Pereira, 1996).

Tabela 5 - Valores médios das necessidades de informação dos pais e da vulnerabilidade e suporte social em crianças autistas e crianças sem a perturbação em função da situação profissional dos pais.

| | Situação profissional dos pais/cuidadores | Crianças autistas | | Crianças sem a perturbação | |
|------------------------------|--|--------------------------|--------------|-----------------------------------|--------------|
| | | Empregado | Desempregado | Empregado | Desempregado |
| | Nº pessoas | 6 | 1 | 4 | 3 |
| Necessidades | Total | 157 | 30 | 53 | 32 |
| | Média | 26 | 30 | 13 | 11 |
| Risco/Vulnerabilidade | Total | 288 | 47 | 132 | 106 |
| | Média | 48 | 47 | 33 | 35 |
| Suporte Social | Total | 253 | 47 | 149 | 95 |
| | Média | 42 | 47 | 37 | 32 |

Na análise da tabela 6, as crianças foram divididas em duas dimensões tendo em conta o ano que frequentam (pré-escola e escola).

Relativamente aos dados obtidos através do pré-teste podemos afirmar que na perceção dos pais das crianças autistas que frequentam a pré-escola estes têm mais necessidades de informação (29) quando comparadas com as dos pais das crianças sem a perturbação (13). Quanto às crianças que frequentam a escola, segundo a perceção dos pais das crianças autistas estes necessitam de mais informação (24) quando comparados com a perceção dos pais das crianças sem a perturbação (10).

Na categoria do risco/vulnerabilidade aos olhos dos pais das crianças autistas que frequentam a pré-escola estas estão sujeitas a um maior número de situações de risco (51) quando comparadas com as crianças sem a perturbação na mesma situação escolar (37). Segundo os pais das crianças autistas que frequentam a escola estas têm um risco acrescido (44) quando comparadas com as crianças sem a perturbação que frequentam a escola (26).

Na categoria do suporte social na perceção dos pais das crianças autistas que frequentam a pré-escola estes necessitam de um maior apoio (43) em relação aos pais das crianças sem a perturbação (32), já as crianças autistas que frequentam a escola na perceção dos pais necessitam de apoio em igual número (43) ao das crianças sem a perturbação na mesma situação escolar (43).

A inserção do ensino escolar inclusivo trouxe para dentro das salas de aulas comuns crianças com autismo, expondo-os na perceção dos pais a inúmeros fatores que podem ser de risco ou proteção. Os fatores de proteção escolares aos alunos com autismo podem estar relacionados com o ambiente escolar positivo e seguro, com as estratégias para promover a aprendizagem, com um bom relacionamento entre alunos e professores e com a participação em grupos de pares positivos ou relações de

amizade. Por outro lado, os fatores de risco escolares podem estar relacionados com as barreiras arquitetônicas, com a falta de recursos, com um número excessivo de alunos por turma, com a ausência de um currículo apropriado e um fracasso escolar (Krebs, 2006).

Tabela 6 - Valores médios das necessidades de informação dos pais e da vulnerabilidade e suporte social em crianças autistas e crianças sem a perturbação em função da frequência ou não da escola.

| | <i>Escola</i> | Crianças autistas | | Crianças sem a perturbação | |
|-------------------------------------|----------------------|--------------------------|--------|-----------------------------------|--------|
| | | Pré - escola | Escola | Pré - escola | Escola |
| | Nº crianças | 4 | 3 | 5 | 2 |
| <i>Necessidades</i> | Total | 114 | 73 | 65 | 20 |
| | Média | 29 | 24 | 13 | 10 |
| <i>Risco/Vulnerabilidade</i> | Total | 203 | 132 | 187 | 51 |
| | Média | 51 | 44 | 37 | 26 |
| <i>Suporte Social</i> | Total | 172 | 128 | 158 | 86 |
| | Média | 43 | 43 | 32 | 43 |

CONCLUSÃO

O impacto do autismo na família tem sido foco de investigações à muitas décadas. As pesquisas que inicialmente enfatizavam os efeitos dos pais sobre a criança passaram a estudar os efeitos da criança com autismo sobre os pais e sobre a família. Os pais que têm filhos com autismo sofrem e a intensidade do sofrimento varia de acordo com a problemática do filho, a dificuldade do tratamento, a cronicidade do processo e também quanto maior for o seu nível de sensibilidade (Schmidt & Bosa, 2003).

A existência de um filho com a Perturbação do Espectro do Autismo numa família, induz-nos a pensar na possibilidade de existirem modificações no quotidiano e organização da mesma.

O objeto de estudo formulado em torno da vulnerabilidade/risco das crianças com esta perturbação, numa abordagem em várias dimensões, permitiu-nos compreender um pouco melhor esta realidade social. Assim, tornou-se possível perceber a percepção dos pais na esfera das necessidades de informação, as vulnerabilidades e competências e as redes de suporte social formal e informal que os seus filhos possuem.

Os resultados deste estudo confirmam vários pressupostos teóricos e dados empíricos da literatura. Concretamente, os nossos resultados traçam um perfil de pais de crianças autistas com maiores necessidades de informação; na percepção destes pais os filhos autistas estão sujeitos a um maior número de situações de risco/vulnerabilidade e os progenitores na sua perspetiva necessitam de um maior número de apoios prestados no auxílio da criança autista.

O estudo apresenta algumas limitações, das quais se destaca o número reduzido dos sujeitos da amostra, que reclama particular cuidado no domínio das conclusões. No entanto salientamos com satisfação a ultrapassagem de uma evidente dificuldade metodológica: a morosidade da recolha de dados e recrutamento de participantes devido à dificuldade em encontrar pais de crianças com a Perturbação do Espectro do Autismo; regista-se também a dificuldade em trabalhar estas questões já que existem poucos estudos, sobretudo no que respeita às diferenças familiares entre famílias autistas e não autistas.

Para terminar, pretende-se que este estudo sirva como um mote para futuras investigações. Assim, lança-se o desafio de se realizarem estudos com outras áreas importantes tais como o impacto das percepções dos pais de crianças com Perturbação do Espectro de Autismo sobre o tratamento, assim como, estudos que conheçam as

percepções dos pais de crianças com a Perturbação do Espectro do Autismo sobre o progresso da condição da criança. Os resultados destes estudos poderão ser contrastados com outros tipos de deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M., & Sousa, L. (2007). Rede Social Pessoal: do conceito à avaliação. *Psychologica*, 44, 353-376.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto.
- APA. (2002). DSM-IV-TR: *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª ed). Porto Alegre: Artmed.
- Assumpção, F., & Pimentel, A. (2000). Autismo infantil. *Revista Psiquiátrica*, 22, 37-39.
- Bailey, D., & Simeonsson, R. (1988). Assesing needs of families with hadicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 117-127.
- Barbosa, M., Farias, T., & Lemos, L. Cuidado da criança com deficiência. *Revista de Enfermagem*, 3, 406-412.
- Correia, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Costa, M., & Nunesmaia, H. (1998). Diagnóstico genético e clínico do autismo infantil. *Arquivo neuropsiquiátrico*, 56, (1), 24-31.
- Cruz, C., Pereira, C., Ferreira, C., Santos, H., & Ribeiro, M. (2010). Criança autista: pais e professores - uma parceria de sucesso no desenvolvimento de competências. *Milenium*, 39, 89-107.
- Dessen, M., & Braz, M. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento dos filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 3, 221-231.
- Franco, V., & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54.
- Frude, N. (1991). *Understanding Family Problems*. London: John Wiley e Sons Lda.

- Goitein, P., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educativas especiais: revisão da literatura nacional. *Revista da Associação de Psicologia Escolar e Educacional*, 15, 43-51.
- Gonçalves, M., & Simões, C. (2010). Práticas de intervenção precoce na infância - as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Gestão e desenvolvimento*, 17, 157-174.
- Guilhardi, H., Madi, M., Queiroz, P., & Scoz, M. (2002). *Sobre comportamento e cognição: contribuições para a construção da teoria do comportamento*. Santo André: Esetec.
- Hutz, C. S. (2002). *Situações de Risco e Vulnerabilidade na Infância e na Adolescência: Aspectos Teóricos e Estratégias de Intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Jordan, R. (2000). *Educação de crianças e jovens com autismo*. Lisboa: Instituto de inovação educacional.
- Klin, A. (2006). Autismo e Síndrome de Asperger. *Revista Psiquiátrica*, 28, 3-11.
- Krebs, J. (2006). A teoria bioecológica do desenvolvimento humano e o contexto da educação inclusiva. *Inclusão*, 3, 40-45.
- Lampreia, C. (2003). Avaliação quantitativa e qualitativa de um menino autista: uma análise crítica. *Psicologia em Estudo*, 8, 57-65.
- Macks, R., & Reeve, R. (2006). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Development Disorders*, 6, 1060-1067.
- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo: Ensaio de Uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentalista com Mães*. Coimbra: Quarteto Editora.

- Marques, C., Torrado, M., Natário, A., & Proença, M. (s.d). Rede de referenciação hospitalar de psiquiatria da infância e da adolescência. Obtido de: http://www.acss.minsaude.pt/Portals/0/DOCUMENTO%20T%C3%89CNICO%20DE%20SUPORTE_RRH_PSIQ%20IA_VERS%C3%83O_%2023%20NOV.pdf
- Martins, S. (2001, Fevereiro). *Família y discapacidad*. In III Congresso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Instituto Universitario de Integracion en la Comunidad.
- McWilliam, J., Winton, P., & Crais, E. (2003). *Estratégias Práticas para a intervenção precoce na família*. Porto: Porto Editora.
- Oliveira, G. (2009). Autismo: diagnóstico e orientação. Parte I - Vigilância, rastreio e orientação nos cuidados primários de saúde. *Acta pediátrica portuguesa*, 40, (6), 278-287. doi: 0873-9781/09/40-6/278.
- Ozonoff, S., Rogers, S., & Hendren, R. (2003). *Perturbações do Espectro do Autismo: Perspectivas da Investigação Actual*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Paixão, C. (1998). Ontogenia: do nascimento à velhice. *Revista de Psicofisiologia*, 2, 1-7.
- Paixão, R. (2002). Risco, Vulnerabilidade, Protecção, Resistência e Traumatismo. Obtido de <http://www.fpce.uc.pt/pessoais/rpaixao/reservada/manual/riscovulnerabilidade>
- Penha, M. (1996). Crianças em Risco. Lisboa: Direcção-Geral da Acção Social.
- Pereira, C. (2007, Janeiro, Fevereiro e Março). Autismo diferentes mundos. *Revista Diversidades*, 15, 3-13.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

- Pereira, M. (2005a). *Autismo - A família e a escola face ao autismo*. Vila Nova de Gaia: Edições Gailivro.
- Pereira, M. (2005b). *Autismo - Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento*. Vila Nova de Gaia: Edições Gailivro.
- Prati, L., Couto, M., & Koller, S. (2009). Famílias em Vulnerabilidade Social: rastreamento de termos utilizados por terapeutas de família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 3, 403-408.
- Rogers, W., & Ballantyne, A. (2008). Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. *Revista Electrónica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde*, 2, 31-41.
- Sampaio, F. M., & Geraldês, S. (2006). Necessidades das famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala Family Needs Survey. *Revista da Faculdade de Ciências Humana e Sociais*, 3, 277-287.
- Santos, I. & Sousa, P. (2008). Como intervir na perturbação autista. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Sapienza, G., & Pedromônico, M. (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, 2, 209-216.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7 (2), 111-120.
- Scott, J. (1989). *Gender: a useful category of historical analyses*. New York: Columbia University Press.
- Serapioni, M. (2005). O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10, 243-253.

- Tarouca, A, & Pires, P. (2010). Boletim do centro de estudos, documentação e informação sobre a criança do instituto de apoio à criança. *Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo*, 25,1-7.
- United States Department of Health and Human Services (1999). *Mental Health: A report of the surgeon general. Children and mental health*. National Institute of Mental Health.
- Vinocur, E, & Pereira, H. (2011). Avaliação dos transtornos de comportamento na infância. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 10, 26-34.
- Williams, L. (2003). Sobre deficiência e violência: reflexões para uma análise de revisão de área. *Revista Brasileira*, 2, 141-154.

ANEXOS

Anexo A

Cronograma do Projeto

| | 2012 | | | | 2013 | | | | | | | | | | | |
|---|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Fases do projeto | Set. | Out. | Nov. | Dez. | Jan. | Fev. | Mar. | Abr. | Mai. | Jun. | Jul. | Ago. | Set. | Out. | Nov. | Dez. |
| Escolha do tema e formulação do problema | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Recolha e pesquisa bibliográfica | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Formulação do índice | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Elaboração do enquadramento teórico | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Desenho metodológico | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Construção dos instrumentos de recolha de dados | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Recolha de dados | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Análise de dados | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Interpretação e discussão de resultados | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Conclusão e finalização do projeto | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Implementação do projeto | | | | | | | | | | | | | | | | |

Anexo B

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO **QUESTIONÁRIO – VULNERABILIDADE E SITUAÇÕES DE RISCO**

O presente questionário tem como objetivo recolher informação que nos permita compreender as necessidades de informação, as situações de vulnerabilidade/risco e os apoios prestados (suporte social) acrescidos em crianças autistas relativamente a outras crianças.

Trata-se de um questionário anónimo e confidencial apenas para fins académicos. É pois da maior importância que responda com a máxima sinceridade. Lembre-se que não existem respostas certas ou erradas.

Gratos pela sua colaboração

Grupo I – Caracterização sociodemográfica dos pais/cuidadores

1. Idade ____anos

2. Género

Masculino ☐

Feminino ☐

3. Composição do agregado familiar:

1)_____ 2)_____ 3)_____ 4)_____

5)_____ 6)_____ 7)_____ 8)_____

4. Zona de residência

Cidade ☐

Vila ☐

Freguesia/aldeia ☐

5. Situação profissional

Empregado ☐

Desempregado ☐

5.1 Profissão _____

Grupo II – Caracterização da criança (filho ou educando)

1. Idade ____anos

2. Género

Masculino ☐

Feminino ☐

3. Ano de escolaridade que frequenta _____

4. O seu filho/educando têm algum síndrome, nomeadamente o síndrome do espectro do autismo?

Sim ☐

Não ☐

Grupo III - Caracterização das necessidades da criança

1. Identifique as principais necessidades relativamente ao seu filho(a) como cuidador/educador.

| Necessidades de informação | Definitivamente e não preciso de ajuda com isso | Penso que não preciso de ajuda | Não tenho a certeza | Penso que preciso de ajuda | Definitivamente preciso de ajuda |
|---|---|--------------------------------|---------------------|----------------------------|----------------------------------|
| 1. Preciso de informação sobre o meu filho(a). | | | | | |
| 2. Preciso de informação sobre como lidar com o | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| comportamento do meu filho. | | | | | |
| 3. Preciso de informação sobre como ensinar as tarefas básicas ao meu filho. | | | | | |
| 4. Preciso de informação sobre como falar com o meu filho. | | | | | |
| 5. Preciso de informação sobre os serviços que o meu filho poderá receber no futuro. | | | | | |
| 6. Preciso de informações sobre os serviços que estão atualmente disponíveis para o meu filho. | | | | | |
| 7. Preciso de informação sobre o desenvolvimento do meu filho. | | | | | |

Adaptado de: Family Needs Survey Pre-Intervention Form, 1988.

2. Identifique a frequência de situações de vulnerabilidade a que as crianças podem estar sujeitas.

| | Nunca | Raramente | Algumas vezes | Quase sempre | Sempre |
|--|-------|-----------|---------------|--------------|--------|
| 1. O seu filho precisa, mesmo em casa, de vigilância permanente. | | | | | |
| 2. O seu filho precisa de acompanhamento no trajeto casa/escola e escola/casa. | | | | | |
| 3. O seu filho precisa que contacte os professores. | | | | | |
| 4. O seu filho precisa de um acompanhamento médico/terapêutico. | | | | | |
| 5. O seu filho apresenta dificuldades em estabelecer relações/interações com outras pessoas. | | | | | |
| 6. Envolve o seu filho na prática de atividades onde obtenha sucesso a curto prazo. | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 7. O seu filho precisa de ser elogiado quando tem sucesso numa tarefa. | | | | | |
| 8. O seu filho necessita de grande atenção mesmo com objetos não perigosos. | | | | | |
| 9. O seu filho precisa de rotinas na sua vida diária. | | | | | |
| 10. O seu filho precisa que não haja alterações na estrutura do espaço onde passa mais tempo. | | | | | |
| 11. O seu filho precisa com frequência de manifestações de afeto. | | | | | |
| 12. O seu filho precisa de particulares cuidados com a alimentação. | | | | | |
| 13. O seu filho precisa de particulares cuidados de higiene pessoal. | | | | | |

Grupo IV - Suporte Social

1. Tendo em consideração as pessoas/instituições que conhece com que frequência pode contar com elas para o(a) ajudar nas diversas situações do dia-a-dia.

| | Nunca | Raramente | Pouco frequente | Frequente | Muito frequente |
|---|-------|-----------|-----------------|-----------|-----------------|
| Apoio emocional | | | | | |
| 1. Família | | | | | |
| 2. Amigos | | | | | |
| 3. Vizinhos | | | | | |
| 4. Escola | | | | | |
| 5. Apoio institucional/técnico | | | | | |
| Apoio financeiro | | | | | |
| 1. Família | | | | | |
| 2. Amigos | | | | | |
| 3. Vizinhos | | | | | |
| 4. Apoio institucional/técnico | | | | | |
| Apoio instrumental (apoio nas tarefas quotidianas) | | | | | |
| 1. Família | | | | | |
| 2. Amigos | | | | | |
| 3. Vizinhos | | | | | |
| 4. Escola | | | | | |
| 5. Apoio institucional/técnico | | | | | |
| Apoio técnico ou de serviços | | | | | |
| 1. Escola | | | | | |
| 2. Apoio institucional/técnico | | | | | |

Adaptado de: Questionário de Suporte Social (Alarcão & Sousa, 2008).

Grupo V - Características específicas das crianças autistas

Apenas responde às questões deste grupo (V) se for cuidador de uma criança com o síndrome do espectro do autismo, senão passe para a avaliação do questionário.

1. Sente no seu dia-a-dia que o seu filho é excluído da sociedade devido à deficiência que têm?

Sim ☐

Não ☐

3. Que medidas acha que seriam importantes para a melhoria da qualidade de vida do seu filho (âmbito lúdico/recreativo, escolar...).

Avaliação do questionário

1. Existe mais algum aspeto que julga importante para ser abordado?

Sim ☐

Não ☐

1.1 Se a sua resposta foi "sim", que aspetos?

2. Após o preenchimento do presente questionário conseguiu compreender com clareza todas as questões apresentadas?

Sim ☐

Não ☐

2.1 Se a sua resposta foi “não”, qual ou quais as questões que sentiu mais dificuldade na sua compreensão e clareza?

Obrigado pela sua colaboração